

Bogusław Stelcer

Promowanie dobrostanu psychicznego i zasobów osobistych osób o szczególnych potrzebach życiowych

Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych 20/1,
37-52

2015

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Bogusław Stelcer

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Zakład Psychologii Klinicznej

ul. Bukowska 70, 60-812 Poznań

e-mail: stelcer@ump.edu.pl

Promowanie dobrostanu psychicznego i zasobów osobistych osób o szczególnych potrzebach życiowych

Abstrakt

W pierwszej części tekstu ukazana została problematyka rozwoju człowieka ukierunkowana na pełną emanację w całym jego humanistycznym potencjale. Zwrócono uwagę na rozwój duchowy jako niezbędny czynnik dla realizacji humanistycznego potencjału człowieka, z jednej strony szczególnie ważny w zawodach medycznych, z drugiej konieczny i krytycznie ważny dla dziecka. Wskazano na utrudnienia w realizacji tego wzorca, czyli błędy wychowawcze deprecjonujące dziecko, doskonale opisane przez Alice Miller. Zasobem rozwojowym wydaje się bezpieczna więź pomiędzy rodzicem a dzieckiem, wprowadzająca go w świat, w którym czuje się bezpiecznie i ufnie.

Poważna choroba i hospitalizacja stanowią zdarzenia traumatyczne dla dziecka, jego rodziców i rodzeństwa. Dziecko jako pacjent o szczególnych potrzebach psychologicznych wymaga wyjątkowego podejścia. Autor wykazuje, że rozwój wrażliwości i osobowości personelu medycznego jest ważnym czynnikiem chroniącym chore dzieci i ich rodziny przed traumami psychicznymi, jest też istotnym elementem ich profesjonalnej tożsamości.

Słowa kluczowe: humanizm, więź, choroba, trauma, rodzina.

Promoting mental welfare and personal resources of people with special life necessities

Abstract

In the first part of the text it has been depicted human development issues focused on the full emanation of his humanistic potential. It was noted that spiritual is necessary for the full implementation of the humanistic human potential, which plays its role in medical professions. On the other hand, spiritual development of the adult persons is necessary and critically important for the educational errors. It was pointed out the difficulties which are implementation of this standard errors are derogatory child upbringing perfectly described by Alice Miller. Developmental resource appears to be safety attachment between parent and child, introducing him to the world in which he feels safe and confidently. Serious illness and hospitalization constitute a traumatic event for a child and his siblings and parents. The child as a patient with special needs psychologically requires a very specific approach to care. The author shows that the emotional sensitivity and personality development of medical personnel is an important factor in order to protect the sick children and their families from mental trauma, there is also an important part of their professional identity.

Keywords: humanism, attachment, illness, trauma, family.

Nie ma dzieci, są ludzie.

Janusz Korczak

Rodzicielstwo i potrzeby rozwojowe dziecka – rozważania ogólne

W definicjach rodzicielstwa i jego roli zauważalne jest nazbyt silne myślenie paternalistyczne, które nie sprzyja uwzględnieniu podmiotowej roli dziecka. Rodzice, określając swe role, zazwyczaj są autorytetami dla dzieci i wiedzą, co jest dla nich najlepsze oraz w jaki sposób je edukować. Niniejsze rozważania oparte są na poglądzie, że świadome rodzicielstwo jest nie tylko prawem, lecz obowiązkiem wobec bezbronnej istoty ludzkiej, jaką jest dziecko. Jest wspomaganie jego rozwoju. Refleksyjne i odpowiedzialne rodzicielstwo oraz umiejętność zrozumienia potrzeb rozwojowych mają ogromne znaczenie dla dziecka zdrowego, a wręcz kluczowe dla dziecka ciężko chorego.

Dzieciństwo

Rodzice sprawują pełną opiekę nad dziećmi, szczególnie nad ich spontanicznymi impulsami. Nie oznacza to, że zawsze dostrzegają też uczucia i potrzeby emocjonalne małego dziecka. Zadaniem rozwojowym w najwcześniejszych fazach życia jest ufność, autonomia, inicjatywa, a w wieku szkolnym poczucie

kompetencji, zatem wysiłki wychowawcze rodziców winny iść w kierunku wspierającym owe zasoby dziecka (E. Erikson, 1997). Tymczasem nazbyt często dziecko uczone jest tego, w jaki sposób ograniczać i kontrolować spontaniczne impulsy. Wychowanie dziecka na jednostkę wartościową dla społeczeństwa zdecydowanie nawiązuje do takiej jego wizji, aby było ono podmiotem kierującym się w swym życiu rozumem. Zgodnie z punktem widzenia Zygmunta Freuda człowiek dojrzały i realizujący drogę rozwoju osobowościowego kieruje się w swoim życiu rozumem, a silne *ego* jest wiodącą strukturą osobowości, kontrolującą impulsy *id* oraz *superego*. Jeżeli nie nastąpią jakieś szczególnie zakłócenia prawidłowego rozwoju, dziecko wyrasta na dorosłego, zdolnego podejmować rozsądne, przemyślane i etyczne decyzje.

Niedostrzeżenie autonomii dziecka i sposobu, w jaki postrzega ono świat, leży u podstaw standardów właściwych systemom kształcenia zaprzeczającym jego prawdziwemu ja. Od najwcześniejszych lat życia dziecko uczone jest mechanizmów, które pozwalają mu spełniać oczekiwania pokładane przez społeczeństwo. Owocuje to niezdrowym narcyzmem i przywiązaniem do zewnętrznych źródeł gratyfikacji. Źródło samooceny lokowane jest poza podmiotem, co nie stwarza optymalnej sytuacji rozwojowej (M. Herbert, 2007). Dziecko, a w późnych latach życia dorosły człowiek, w tak skonstruowanej rzeczywistości społecznej uczy się, jak spełniać standardy podporządkowane bardziej oczekiwaniom rodzicielskim i społecznym oraz wizerunkowi społecznemu niż autentycznym odczuciom i emocjom (E. Fromm, 1996; 2006). W skrajnych przypadkach jest to demonstrowanie oczekiwań opiekunów, a nie własnego systemu wartości i tożsamości. Wiele dzieci uczy się gry na wszelakich instrumentach, jazdy konnej, języków, baletu czy innych umiejętności, tracąc przy tym zdolność do rozpoznawania własnych pragnień, marzeń. Ważne jest, ażeby zachować proporcje pomiędzy organizowaniem dziecku zajęć a pozwoleniem mu na to, by spędzało czas na zabawie, by mogło wykazać się inwencją. Wiele dzieci traci bezpowrotnie swą osobowość, chcąc zaspokoić narcystyczne potrzeby swych opiekunów (A. Miller, 1995; 2007).

W społeczeństwach należących do szeroko pojętego świata zachodniego wykreowano kulturę narcystycznego spektaklu. W efekcie systemy edukacyjne realizowane w szkołach (zwłaszcza w krajach anglosaskich) dążą do narzucenia jednostce przekłamanego obrazu tego, kim jest ona w swej istocie. Rezultatem dostosowywania dzieci do standardów edukacyjnych podporządkowanych kulturze narcyzmu jest zafałszowany obraz człowieka i jego pełnego rozwoju, utrata kreatywności i człowieczeństwa. Krytycyzm i zdolność do wydawania niezależnych sądów zostają zastąpione rozwijaniem umiejętności autoprezentacji, asertywności, cech osobowości potrzebnych na rynku pracy (A. Miller, 1995; 2009).

W takich okolicznościach ludzie raczej zadają sobie pytanie: jak przeżyć? zamiast: jak żyć? Pytania o sens egzystencji, o człowieczeństwo, o głębię życia

zatraciły praktyczny wymiar i znaczenie. Ofiary świata komercji, merkantylizmu, kultury popularnej nie potrafią zaakceptować jakichkolwiek ograniczeń ekspresji swego narcyzmu, pragną żyć szybciej, intensywniej, docierać dalej, nie potrafią natomiast żyć głębiej, z większą refleksją. Utrata życia duchowego, jego strywializowanie jest czynnikiem dewaluującym człowieczeństwo (J. Binnebesel, 2007). Bohaterowie licznych modnych seriali znacznie częściej zastanawiają się nad tym, co na siebie włożyć czy w jaki sposób zabawić się na klubowej imprezie, aniżeli nad sensem swej egzystencji. Nawiasem mówiąc, czyż nie jest tak, że nasi przodkowie jeszcze na początku XX wieku żyli skromniej, bez udogodnień, jednak z większym sensem? Ich życie było bardziej spójne, zintegrowane, odnoszące się do przestrzeni duchowych. Żyli skromniej, prościej, lecz zdecydowanie mądrzej. O negatywnym wpływie konsumeryzmu na rozwój duchowy pisał już Erich Fromm w swych dziełach *Mieć czy być* (2012), *Rewolucja nadziei* (1996) i w innych, w których zawarł krytykę istniejących form organizacji wysoko rozwiniętych społeczeństw przemysłowych. Przeciwwstawił im własne spojrzenie na kulturę i edukację społeczeństw zorientowanych na modus życia typu „być”, w szczególności zaś na biofilną orientację życia. Badania Fromma nad przemianami formacji kapitalistycznej oraz jej wpływem na kulturę i ludzką osobowość zbieżne są z wieloma tezami Alberta Schweitzera, wybitnego myśliciela i teologa protestanckiego. Schweitzer przestrzegał przed konsekwencjami braku wolności i stylem życia zagrażającym człowieczeństwu, zwracał też uwagę na utratę więzi społecznych, którą nazywał „zanikiem powinowactwa z bliźnim” (A. Schweitzer, 1987).

Zdaniem obu filozofów wartości kreujące humanizm zostały kompletnie zdewaluowane, człowiek współczesny całe swe życie spędza w cieniu czynników usiłujących mu odebrać zaufanie do samodzielnego i krytycznego myślenia. Jak prawdziwy jest to problem, niech świadczą listy polskich środowisk naukowych w obronie humanistyki, kierowane do minister nauki i szkolnictwa wyższego na przełomie 2013 i 2014 roku. Intelktualiści podkreślają w nich fakt degradacji kierunków humanistycznych, co pociąga za sobą upadek idei powszechnego, publicznego oświecenia i funkcjonowania sfery publicznej, a przecież Polsce są potrzebni kulturowo kompetentni obywatele. W kontekście niniejszego opracowania mają to być obywatele posiadający wiedzę o psychologii rozwoju dziecka i umiejętności niesienia mu wsparcia w poważnej chorobie, wnoszący w ten sposób drobny, acz znaczący wkład w rozwój zdrowego społeczeństwa (<http://wyborcza.pl>, data dostępu: 12.01.2014).

Wychowane w klimacie narcyzmu dziecko nabywa przekonania, że może niemal wszystko, jedyną granicę stanowi niebo nad jego głową. Pojęcie przyjaźni zostało zakłamanie i przeinaczone przez wszelakie definicje partnerstwa, opisujące postmodernistycznym językiem jakość relacji łączących owych partnerów. Intymność w relacjach międzyludzkich została zastąpiona rozwiązłym seksualizmem. Skupienie się na tym, by „mieć”, wyparło „być” w znaczeniu,

jakie temu rozróżnieniu nadał wspomniany już Fromm (2012). Narcystyczne jednostki zatracają swą naturalną energię życiową, są nieustannie napięte, poddane ciągłemu stresowi.

Czarna pedagogika

Wielką rolę w tym procesie odgrywa tzw. czarna pedagogika, krytycznie przedstawiona przez Alice Miller. Jej zdaniem termin ten obejmuje trzy zasadnicze elementy. Pierwszym jest szacunek dla rodziców, w szczególności dla ojca i matki, jednak nie ze względu na ich większe doświadczenie życiowe, lecz z konieczności bezwzględnego podporządkowania się ich autorytetowi życiowemu, albowiem oni „wiedzą lepiej”, co jest dobre dla dziecka. Drugim czynnikiem jest uczenie dziecka, by kontrolowało swe impulsy, ponieważ emocje są irracjonalne, niebezpieczne i potencjalnie niszczące. Po trzecie, dziecięce traumy powinny być tłumione, a tymczasem lepiej jeśli dziecko nie jest świadome tego, czego naprawdę doświadczało. Tak zarysowana czarna pedagogika podtrzymuje poczucie wyobcowania dziecka, w istocie spełniając nieuświadomione i niezrealizowane potrzeby jego rodziców. Ich własne dzieciństwo, poddane pełnej kontroli, wśród nakazów i zakazów, ich narcystyczna deprivacja potrzeby znaczenia, przekładają się na to, czego i w jaki sposób doświadczają dzieci. Wyobcowanie przekazywane jest międzypokoleniowo, a przymus powtarzania traum jest bardzo silny. Miller zwraca uwagę, że dziecko jest zawsze tą osobą, która płaci najwyższą cenę za taki stan rzeczy. Punkt wyjścia dla jej rozważań stanowiło uznanie, że wczesne dzieciństwo ma kluczowe znaczenie dla dalszego rozwoju dziecka. Uwrażliwienie na krzywdę, by nie rzec – cierpienie, pozwoliło autorce *Pamięci wyzwolonej* zrozumieć sytuację dziecka, które nie potrafi wyrazić swych traumatycznych przeżyć bez pomocy bliskiej osoby i dlatego je tłumi (A. Miller, 1995). Dziecko źle traktowane przez rodziców we wczesnych latach życia, jako dorosła osoba pozostaje w izolacji emocjonalnej. Na ogół nie ma świadków swego samotnego cierpienia, żyje też w oderwaniu od siebie, wypierając bolesną prawdę poza świadomość (A. Miller 2009, s. 24). Life-span stanowi układającą się w logiczną sekwencję zdarzeń perspektywę życia jednostki, bilans osiągnięć człowieka dorosłego decyduje o jakości jego życia w wieku senealnym.

Znaczenie wczesnych relacji

Przypominanie rodzicom o ich ogromnej odpowiedzialności rodzicielskiej nie jest popularne. Społeczeństwo, poprzez wytworzony klimat kulturowy, oczekuje od nich realizowania się na drodze kariery zawodowej, gdy tymczasem opieka nad dzieckiem spada na żłobki, przedszkola czy szkoły, czyli w istocie na urzędników państwowych. Dzieci spędzają więc coraz mniej czasu ze swymi rodzicami (S. Gerhardt, 2010; W. Pilecka, 2011). Spełnienie potrzeb emocjonalnych dziecka odgrywa kluczową rolę dla jego pełnego rozwoju

psychologicznego, pozwalając na zrealizowanie wszystkich potencjałów osobistych. Jednakże spełnienie to obwarowane jest wieloma uwarunkowaniami. Jednym z nich jest uwzględnienie perspektywy doświadczeń prenatalnych. Zdaniem wielu psychologów reprezentujących dynamicznie rozwijający się ruch psychologii prenatalnej zdarzenia dziejące się przed narodzinami wywierają ogromny wpływ na wszystko, co dzieje się w okresie postnatalnym (M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus, 2009). W grę wchodzi charakterystyki środowiska prenatalnego oraz przebieg porodu, kształtujące najwcześniejsze doświadczenia dziecka, które oddziałują na dobrostan psychiczny, jak i funkcjonowanie społeczne w przyszłym życiu (A. Skurzak, G. Iwanowicz-Palus, 2009). Stąd wprost wypływa kolejny czynnik, jakim jest rola rodziców. Warunki życia dziecka zależą od rodziców, którzy całkowicie decydują o tym, w jakim świecie ono żyje (A. Sidor, 2002). Od nich zależą: poziom życia, pory snów, pory i jakość posiłków, formy spędzania czasu. Dziecko w okresie prewerbalnym nie ma żadnych możliwości dochodzenia aktywnie swoich praw, jest we wszystkim zależne od woli rodziców, od tego, co mu zaoferują lub czego mu zabronią. Trzecim założeniem jest, że dziecko od pierwszych chwil swego życia ma prawa emocjonalne, które powinny być chronione przez jego rodziców (S. Gerhardt, 2010). Spełnienie podstawowych potrzeb emocjonalnych dziecka jest konieczne dla prawidłowo przebiegającego procesu pełnego rozwoju osobowościowego. Ważne jest przede wszystkim stworzenie dziecku świata przewidywalnego i przez to bezpiecznego, pozwalającego na rozwinięcie relacji ufnej przywiązania. Pierwszym zadaniem rodziców i opiekunów jest całkowita akceptacja i afirmacja dziecka, a jej jedyną przyczyną jest fakt, że jest ono obecne, że przyszło na świat (B. Stelcer, 2013). Jak zauważa Fromm, miłość matczyzna, która pojawia się jako pierwsza, ma charakter bezwarunkowy. Matka kocha dziecko za to, że jest ono obecne. Jest to niczym nieuwarunkowana afirmacja dziecka jako odrębnego podmiotu, innymi słowy, jest to miłość bezwarunkowa (E. Fromm, 2006). W świetle najnowszych koncepcji psychologii rozwoju człowieka (M. Herbert, 2007) ogromne znaczenie ma przebieg ciąży i prawidłowości zachodzące w tym okresie, podobnie jak przebieg porodu wywiera wpływ na kształt i funkcjonowanie osobowości w życiu postnatalnym. Jakość więzi łączących dziecko z rodzicem odgrywa kluczową rolę dla jego zdrowia psychicznego. Niespełnianie fundamentalnych potrzeb emocjonalnych dziecka prowadzi wprost do negatywnych następstw, wywołując zaburzenia emocjonalne, które mogą się manifestować przez całe życie. Bezpieczne przywiązanie w rozumieniu nadanym przez Johna Bowlby'ego jest filarem zdrowej osobowości. Z perspektywy dziecka dobrem jest wszystko to, co rozwija jego emocjonalne bogactwo, czego doświadcza jako dziejącego się wokół niego dobra w sensie psychologicznym. Chodzi o spełnienie podstawowych potrzeb dziecka opisanych chociażby przez Abrahama Masłowa. Zgodnie z jego interpretacją dla dziecka dobrem jest wszystko to, czego doświadcza bez

lęku (B. Stelcer, 2009; 2013). Natomiast złem wszystko to, co budzi w nim lęk lub zmniejsza poczucie bezpieczeństwa. Te podstawowe założenia odpowiadają terminowi zaproponowanemu przez Donalda W. Winnicota: „wystarczająco dobrzy rodzice”, czyli świadomi swej szczególnej roli wobec dziecka i jego emocjonalnego rozwoju oraz pielęgnujący swoją wrażliwość. Tacy rodzice są jedynymi gwarantami praw emocjonalnych dziecka.

Patrząc na dorobek psychoanalizy dla psychologii rozwoju człowieka, można stwierdzić, że myśl postfreudowska wnosi wiele praktycznych reguł związanych z wyznaczaniem dziecku ram optymalnego rozwoju. Cennym wkładem teorii freudowskich jest ukazanie, jak ważne są doświadczenia wczesnodziecięce dla dalszego rozwoju dziecka. Na przykład Margaret Mahler dowiodła, że aktywność matki ma znaczenie dla tworzenia się zrębów osobowości dziecka. Doświadczenie wcześniejszej pełnej jedności z matką umożliwia dziecku podjęcie zadania, jakim jest odseparowanie się i wkroczenie na drogę autonomicznego rozwoju (M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus, 2009).

Specyfika potrzeb hospitalizowanych dzieci w kontekście ich relacji z rodzicami

Zagadnienie śmierci i umierania w kontekście dzieciństwa obejmuje trzy główne aspekty tego zjawiska: kształtowania się zjawiska śmierci w umyśle dziecka; dziecka wobec swego cierpienia i umierania; dziecka w obliczu śmierci osoby bliskiej (M. Ogryzko-Wiewiórkowska, 1991; E. Pichler, R. Richter, 1995). Chore dziecko bardziej niż zdrowe potrzebuje opieki pełnej troski i oddania. Wymóg ten jest szczególnie istotny, gdy choroba ma poważny lub zagrażający życiu charakter. Wówczas sytuacja medyczna stawia personel i opiekunów wobec wyboru kontynuowania bądź zaniechania leczenia podtrzymującego życie (J. Binnebesel, 2004; 2010; Z. Bohdan, 2014). Każdy akt leczenia dokonywać się musi w najlepiej rozumianym interesie dziecka. Leczenie zarówno podtrzymujące życie, jak i paliatywne spełnia ów wymóg, jeżeli służy szeroko pojętemu dobru dziecka. W szpitalu dziecko jest pod lepszą całodobową opieką medyczną, a przeszkolony personel zapewnia mu większe bezpieczeństwo. Jednak ze względów psychologicznych dom i naturalne otoczenie są dla niego bardziej komfortowym miejscem pobytu (A. Sentilhes-Monkam i in., 2003). Optymalną formą opieki dla dziecka wydaje się w takiej sytuacji mały zespół, którego członkowie nie są anonimowi, z możliwością harmonijnego koordynowania działań pomiędzy szpitalem a domem. Warto włączyć do opieki dziadków i wolontariuszy gotowych nieść wsparcie emocjonalne chorym dzieciom i ich rodzicom. Dużym wyzwaniem dla pracujących z chorym dzieckiem jest zrozumienie istoty jego potrzeb.

W wielu przypadkach jest to walka ze stereotypem, że jest ono zbyt małe, ażeby zrozumieć wpływ choroby na jego życie, na rodziców, jak i na dynamikę rodziny. Nawet małe dzieci rozumieją i potrafią rozpoznać, kiedy dzieje się coś niedobrego dla nich i ich najbliższych. Poziom zrozumienia pogłębia się, jeżeli dziecku w sposób delikatny i uwzględniający poziom rozwoju umysłowego zostanie wyjaśniona sytuacja, w jakiej się znajduje. Ważne, ażeby miało ono przekonanie, że zawsze będzie wysłuchane, a jego reakcje będą akceptowane, nie zaś blokowane. Dziecko odczuwające zagrożenie, pozostawione samo sobie, bez możliwości dzielenia się swymi obawami, odcina się od przerastającej je emocjonalnie sytuacji, uciekając w świat fantazji. Wyobrażenia na temat zagrożeń i obawy, które powstają wskutek fantazji, są wówczas bardziej destabilizujące niż prawdziwe problemy. To, z czym dzieci stykają się najczęściej, obejmuje zazwyczaj trudną diagnozę i niejasne rokowania na przyszłość oraz konieczność zmagania się z trudnymi do leczenia objawami i powikłaniami.

Opiekujące się chorym dzieckiem osoby powinny pamiętać o tym, jak ważna jest dla niego potrzeba bezpieczeństwa. Bardziej niż umierania boi się ono porzucenia. Można temu przeciwdziałać, wspierając w opiece którąś z ważnych dla niego osób w rodzinie i dbając o jej harmonijną współpracę z zespołem leczącym (A. Sentilhes-Monkam i in., 2003).

Reakcje rodziny i dalszego otoczenia

Każda rodzina z poważnie chorym dzieckiem znajduje się na drodze o określonej dynamice, od początkowych wątpliwości o niepewną przyszłość, poprzez okres niepewności, po akceptację leczenia objawowego (J. Binnebesel, 2004; T. Dangel, 2001; 2006). Czas po postawieniu diagnozy nigdy nie jest łatwy, ponieważ wiąże się z utraconym bezpowrotnie poczuciem bezpieczeństwa i związaną z tym niepewnością o stan dziecka. W kontekście społecznym choruje nie tylko dziecko, problem obejmuje całą rodzinę, także rówieśników i szkołę. Głównym źródłem stresu jest stan somatyczny takiego dziecka. Jest on stresorem pierwotnym zarówno dla niego, jak i dla całej rodziny. Z czasem w sposób nieunikniony pojawiają się nowe trudności i problemy wymagające rozwiązania. Są to tzw. wtórne stresory, będące pojawiającymi się po pewnym czasie od postawienia diagnozy skutkami choroby. W tej grupie zwraca się uwagę na czynniki natury materialnej – koszty leczenia stanowią wyzwanie dla rodziny, która chce utrzymać dotychczasowy standard życia. Jej członkowie mogą mieć problem z odnalezieniem się w nowej roli, często też przedefiniowaniu podlegają cele życiowe i ich hierarchia (B.M. Melnyk, 2002).

Akceptacja leczenia objawowego wymaga czasu. Niełatwo pogodzić się z faktem terminalnej choroby, stąd sprawą ogromnej wagi jest, by lekarze dostrzegali podmiotową rolę rodziny, dziecka, a kontakt z nimi przebiegał w atmosferze ufności. Punktem zwrotnym jest podjęcie decyzji o leczeniu

objawowym, co wiąże się z uświadomieniem faktu o niedostępności leczenia przyczynowego.

W początkowej fazie choroby powszechny jest kryzys wiary w sprawiedliwy świat, rodzic nigdy bowiem nie wyraża wewnętrznej zgody na chorobę postrzeganą jako krzywdę dziejącą się jego dziecku. Zagrożająca życiu choroba jest odwróceniem biegu życia, żaden rodzic nie jest gotów na to, by dziecko umarło przed nim (B. Stelcer, 2010). Kryzys duchowy i egzystencjalny wyraża się niezliczonymi pytaniami o sens choroby, o to, dlaczego w ogóle się pojawiła. Niepogodzenie się z losem manifestuje się m.in. rosnącymi oczekiwaniami wobec możliwości, jakie niosą nowoczesne technologie medyczne. Wiara w te możliwości nierzadko przekracza to, co można osiągnąć dzięki zaawansowanej technice (M.M. Stevens, 1998). Celem klinicystów jest działanie w imię najlepiej pojętego interesu pacjenta. Leczący zmagają się z koniecznością podjęcia decyzji, których konsekwencje dla chorego są trudne do przewidzenia. Staje wówczas wobec następujących wyborów:

- czy kontynuować leczenie przedłużające życie, które powoduje ból i degradację pacjenta, bez jednoznacznej nadziei na poprawę jego stanu?
- w jakim stopniu uwzględniać wolę pacjenta, pamiętając o jego autonomii?

Rodzice chorego dziecka

Rodzice pragną nieść swym chorym dzieciom ulgę i pomoc w sposób, który uważają za najbardziej skuteczny. Chętnie podejmują współpracę z zespołami medycznymi, współuczestniczą w podejmowaniu decyzji związanych ze sposobami leczenia. Poważnym utrudnieniem mogą być niejasne oczekiwania personelu medycznego wobec nich. Tymczasem rodzice chcieliby być włączeni w proces opieki nad dzieckiem, nauczyć się spełniać jego potrzeby pielęgnacyjne i emocjonalne, wiedzieć, na czym polega ich rola w szpitalu, kiedy towarzyszą dziecku. Przekazanie im suchych faktów nie wystarcza, oczekują od personelu zrozumienia dla tego, co przeżywają wraz ze swoimi dziećmi. Obszary warte przedyskutowania i wyjaśnienia, na które zwracają uwagę rodzice, są liczne i każdy z nich ma swoje znaczenie. Polly A. Hulme (1999) i inni autorzy wymieniają je, podkreślając, że rodzice potrzebują większej wiedzy i zrozumienia wpływu na życie całej rodziny wielu zjawisk towarzyszących hospitalizacji. Hulme sugeruje obecność następujących zjawisk i konieczność zwrócenia uwagi na fakty, takie jak:

- diagnoza choroby dziecka;
- hospitalizacja dziecka (z czym się wiąże i jakie są jej skutki dla życia rodzinnego);
- wpływ diagnozy i hospitalizacji na życie rodzinne;
- zmieniające się role rodzinne;
- rodzinne mechanizmy radzenia sobie ze stresami towarzyszącymi chorobie;
- wspólne wartości, zwyczaje i sposoby zachowania;

- rodzinne zasoby radzenia sobie;
- poczucie wspólnoty i jedności w rodzinie;
- doświadczenia z pobytu w szpitalu;
- współpraca z personelem szpitala;
- otrzymywanie pomocy podczas towarzyszenia dziecku w zabiegach leczniczych.

Wskazane czynniki dowodzą, jak ważne w terapii jest właściwe rozumienie funkcjonowania rodziny w kryzysie, która odtąd jest pod wpływem silnego stresu. Konieczne okazuje się ponowne znalezienie homeostazy w zmienionej rzeczywistości. Dobrze radzą sobie te rodziny, które potrafią odnaleźć się w nowych rolach, z poszanowaniem autonomii każdego z jej członków. Dodatkowym czynnikiem podnoszącym rodzinne umiejętności zaradcze są wysokie zdolności komunikowania się.

Hannah Hopia i inni (2005) piszą, że rodzice dzieci hospitalizowanych powinni przepracować następujące elementy codziennego funkcjonowania:

- wzmocnienie i przedefiniowanie roli rodzicielskiej;
- określenie specyfiki i uwarunkowań czynników determinujących jakość życia chorego dziecka;
- dzielenie się emocjami;
- wsparcie w codziennych zmaganiach ze stresem;
- tworzenie opiekuńczych relacji wokół dziecka, opartych na wzajemnym zaufaniu.

Przyjęcie dziecka do szpitala zawsze jest zdarzeniem wywołującym niepokój jego samego oraz bliskich mu osób. Szczególnie intensywne emocje towarzyszą rodzicom dziecka, związanym z nim najsilniejszymi więziami emocjonalnymi. Mały pacjent posiada szczególne potrzeby życiowe, gdyż obok zadań rozwojowych, którym musi podołać, pojawiają się komplikacje wynikające z konieczności leczenia. Rodzice tymczasem muszą radzić sobie z różnymi emocjami, jak lęk o stan zdrowia dziecka, poczucie winy za jego chorobę. Dla dzieci pobyt w szpitalu oznacza konieczność adaptacji w nowym, na ogół bardziej ubogim otoczeniu, z ograniczeniami przestrzennymi.

Sytuacje trudne

Lekarze, podejmując leczenie, zobowiązani są do rozważenia punktu widzenia swych pacjentów i oceny ich sytuacji, nawet jeśli ta odbiega od ich własnej opinii. Rodzice tymczasem posiadają moralny obowiązek podejmowania decyzji w najlepszym interesie dzieci, czyniąc to we współpracy z personelem medycznym. Konieczne jest uwzględnienie autonomii dziecka, adekwatnie do jego zadań rozwojowych. To lekarz podejmuje najważniejsze decyzje (R. Bild, I. Gomez, 2008). Dlatego tak wiele zależy od jego umiejętności pomagania, systemu wartości i wdrożenia terapii najlepszej dla chorego dziecka. Rozmowa z nim, z jego rodzicami o podjętym leczeniu i o wszystkich tego faktu uwa-

runkowaniach ma kluczowe znaczenie dla podkreślenia podmiotowej roli pacjenta. Ważne jest, by decyzje były podejmowane w oparciu o pełną i rzetelną informację. Relacje międzyludzkie polegają na tym, że między jest albo komunikacja, albo manipulacja. Nie ma w tej kwestii żadnej innej alternatywy. Pogląd na jakąkolwiek sprawę ma znaczenie wtedy, gdy osoba go wygłaszająca swe zdanie opiera na dobrze poznanych faktach (Z. Bohdan, 2014).

Nazbyt często lekarze reagują na pogorszenie się stanu zdrowia pacjenta, intensyfikując wysiłki terapeutyczne. Czasem przybiera to postać uporczywej terapii, która jest źródłem bólu i cierpienia, przedłużając życie w cierpieniu za cenę jego jakości. Tymczasem konieczne jest określenie takich zasad opieki, aby zachować najwyższą jakość życia dziecka i jego opiekunów oraz ich poczucie godności. Równie ważna jest ciągłość i wielowymiarowość opieki. Rodzice i dziecko nie mogą czuć się opuszczeni w najtrudniejszych chwilach. Mówiąc zaś o wielowymiarowości, należy pamiętać, że w trudnych sytuacjach niezbędna jest opieka duchowa, która jest nie tylko posługą duszpasterską i religijną. Wobec konieczności podejmowania trudnych decyzji sprawą najwyższej wagi jest umiejętność świadczenia opieki terminalnej w sposób nieraniący nikogo (R. Bild, I. Gomez, 2008; B.L. Block, B. Stelcer, 2009). W tej elastyczności kryje się sens terminu „holistyczna opieka paliatywna”, której celem jest pielęgnowanie chorego oraz udzielanie wsparcia emocjonalnego i duchowego wszystkim potrzebującym. Niedobłą praktyką jest szorstkie informowanie rodziców o faktach, dobrą – podejmowany z nimi dialog. Dialog jednak musi się rozwijać, dopóki trwa leczenie, dobrze też kiedy jest prowadzony w sposób życzliwy i taktowny. Nie da się łatwo przekazać diagnozy ani informacji o leczeniu, dla pacjentów niezwykle ważne są atmosfera i sposób poprowadzenia rozmowy przez lekarza. Dlatego umiejętność przekazywania niepomyślnych wiadomości oraz utrzymywanie dialogu terapeutycznego mają ogromne znaczenie w kontekście opieki lekarskiej (B. Stelcer, 2009b).

Ważnym elementem subiektywnej rzeczywistości szpitalnej jest lęk przed doznaniem bólowym, szczególnie dotkliwie odczuwanym przez dziecko. Jest ono wszakże delikatną i wrażliwą istotą, która ma znacznie niższy próg tolerancji wobec doznań tego typu. Zbyt intensywny ból i inne traumatyczne przeżycia w szpitalu mogą prowadzić do regresu emocjonalnego (B.M. Melnyk, 2000). Rodzeństwo także może przeżywać hospitalizację brata czy siostry jako traumę. Wiąże się to z niepokojem i troską oraz bolesnym przeżywaniem zerwania normalnej, codziennej więzi z chorym. Badania wskazują także, że rodzice mają niejednokrotnie poczucie winy wobec zdrowych dzieci z powodu tego, że poświęcają im mniej czasu i uwagi niż zazwyczaj (J.S. Murray, 2002). Badania podejmowane w tym zakresie obejmowały reakcje i oczekiwania dzieci wobec personelu medycznego (J. Binnebesel, 2009; 2010), emocjonalne potrzeby rodziców, nadzieje i oczekiwania wobec personelu w czasie hospitalizacji (G. Cimete, 2002). Grupą rzadziej pojawiającą się w literaturze przed-

miotu są dziadkowie, wbrew temu niedoreprezentowaniu będący znaczącymi uczestnikami wspomagania rozwoju wnuków, z którymi łączą ich bardzo głębokie emocjonalne więzi. Celem niniejszego artykułu jest ukazanie szerokiego kontekstu powstawania potrzeb chorych dzieci i ich opiekunów.

Kończąc niniejsze rozważania, warto wskazać na istniejące w środowiskach pediatrycznych regulacje prawne, niestety, nie dość powszechnie znane w Europie i poza nią. W regulacjach tych podkreśla się rolę szacunku dla rzeczywistych praw dziecka. Działające w Wielkiej Brytanii Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci ze Schorzeniami Zagrożającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych oraz ich Rodzin (The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families) zaleca pediatrom pracującym w opiece paliatywnej stosowanie czternastu zasad postępowania z dziećmi. Dokument Stowarzyszenia z 1994 roku nosi nazwę ACT (The ACT Charter for Children with Life-threatening Conditions and Their Families). W tłumaczeniu na język polski brzmi on następująco (na podstawie: T. Dangel, 2006):

1. Każde dziecko będzie traktowane z godnością i szacunkiem oraz zostanie mu zapewniona prywatność, bez względu na jego możliwości psychofizyczne.
2. Rodzice będą uznawani za głównych opiekunów i traktowani jako partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących ich dziecka.
3. Każde dziecko będzie mieć możliwość udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie z jego wiekiem i etapem rozwoju.
4. Każda rodzina otrzyma możliwość konsultacji z pediatrą – specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego jej dziecka.
5. Rodzice, a także dziecko i jego rodzeństwo, będą na bieżąco informowani o przebiegu leczenia. Dotyczy to również pozostałych krewnych.
6. Uczciwość i szczerłość będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane w sposób taktowny i odpowiedni do wieku i etapu rozwoju.
7. Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, gdy tylko będzie to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.
8. Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Ponadto zostanie ono zachęcone do udziału w innych zajęciach.
9. Każda rodzina zostanie przypisana do konkretnego opiekuna, który umożliwi jej stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia.
10. Każda rodzina uzyska dostęp do fachowej i dostosowanej do konkretnych potrzeb pomocy, umożliwiającej ulgę w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka, zarówno we własnym domu, jak i w warunkach „domu

poza domem” (tzn. w specjalnym domu, dającym możliwość wytchnienia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką; instytucje takie działają w Wielkiej Brytanii).

11. Każda rodzina uzyska dostęp do opieki domowej sprawowanej przez pielęgniarkę pediatryczną.
12. Każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych porad, praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego.
13. Każda rodzina w okresach szczególnie dla niej trudnych będzie mogła korzystać z pomocy domowej.
14. Wsparcie w okresie żałoby będzie udzielane całej rodzinie, dopóki będzie ono potrzebne.

Refleksje końcowe

Styl komunikowania się ma ogromne znaczenie dla poczucia bezpieczeństwa. Gdy stan zdrowia dziecka pogarsza się, szczerą rozmową pozwala zapobiec poczuciu izolacji i osamotnienia. Otwarty dialog służy uspokojeniu dziecka. Mądre wyjaśnianie chroni przed skutkami intensywnego lęku. Niemniej ważne jest takie organizowanie rytmu dnia dziecka, by było w nim jak najwięcej normalności i kontaktów z jego naturalnym środowiskiem, rodzinnym czy rówieśniczym. Korzystnie wpływa klimat równowagi pomiędzy atmosferą szpitalną a domową atmosferą wyciszenia. Dziecko potrzebuje jak najwięcej normalności. Wśród postaw o szczególnym znaczeniu wskazać należy nieoceniałące towarzyszenie dziecku. Wiąże się to m.in. z pozwoleniem mu na wyrażenie emocji, wątpliwości i lęków, płaczu i niepokojów.

Niosąc skuteczną pomoc dziecku, koniecznie trzeba uwzględnić jego poziom rozwoju psychospołecznego i wynikającą stąd naturę potrzeb. Podkreślić należy znaczenie przygotowania psychologicznego i pedagogicznego opiekunów. Ich interwencje mają charakter rozwojowy i systemowy. To oznacza nastawienie na pomoc w przewyciężaniu kryzysu choroby oraz uwzględnienie dynamiki systemu rodzinnego. Choroba jest dla systemu rodzinnego doświadczeniem o znamionach kryzysu, czasem zaś stwarza szansę uruchomienia zasobów wśród jej członków. Większa jest wówczas bliskość i zaufanie pomiędzy najbliższymi, bez ograniczania ich autonomii.

Życie jest wartością fundamentalną, podstawową, najważniejszą, jednak nie absolutną. W sytuacji zmagania się z nieuleczalną i zaawansowaną chorobą pojawia się moment podjęcia decyzji o odstąpieniu od leczenia, zatem nasz obowiązek podtrzymywania życia danej osoby powinien stanowić kwestię rozpatrywaną indywidualnie. Etyczne kryterium opiera się tu na rozróżnieniu pomiędzy środkami proporcjonalnymi, których nigdy nie można pacjentowi

odmówić, aby nie antycypować bądź powodować śmierci, a środkami nieproporcjonalnymi, których ze słuszych względów można się wyrzec, by nie brnąć w kierunku uporczywej terapii, przynoszącej tylko cierpienie i przedłużającej agonię. Bez uznania prawa do godnego umierania medycyna ogranicza się do działań przedłużających życie (M.M. Stevens, 1998). Z perspektywy psychologicznej decyzja o zaprzestaniu terapii wymaga określonego stopnia świadomości i kontaktu z własnymi emocjami, które, co ważne, nie mogą być tłumione. Wnioskiem o doniosłym znaczeniu jest fakt, że bez należytego zrozumienia i uświadomienia sobie dynamiki uczuć nie jest możliwa próba przekształcenia inwazyjnej terapii medycznej w towarzyszenie umierającemu. Niedostrzeżenie faktów podsyca nieustępliwe kontynuowanie terapii, która nabiera charakteru interwencji jatrogennych. Jest to forma przemocy i nadużycia wobec dziecka, pozbawiająca go szans przeżycia ostatniego etapu życia godnie, bez niepotrzebnego bólu i cierpienia. Jak zauważa Rubén Bild, w taki sposób wyraża się podświadoma agresja członków zespołów medycznych, wynikająca z nieakceptowanego poczucia porażki oraz niewiedzy na temat tego, jak sobie radzić w sytuacjach, kiedy nieuleczalność choroby staje się faktem. Szczególnie zaś gdy, jak mówi Bild: „etyczne atrybuty znane członkom zespołów nie są zintegrowane z ich osobowością”. To, czy wystąpią czynniki sprzyjające nadużyciom, zależy od osobowości członków zespołu medycznego, którzy mogą wykazywać się niezdolnością do zrozumienia emocjonalnych potrzeb dziecka i jego psychiki na poszczególnych etapach rozwoju. Czynnikiem osobowościowymi są najczęściej depresje, niska samoocena, neurotyzm, niska tolerancja na stres itd. Sposobem na to, aby uniknąć niepotrzebnych cierpień, jest rozwój własnej osobowości i wrażliwości emocjonalnej. Te atrybuty są niezmiernie ważne wobec dzieci zdrowych, które mają szansę wzrastać w lepszym świecie, jak i wobec dzieci chorych, które mogą dożyć końca swych dni otoczone humanitarną opieką. Warto w tym miejscu sięgnąć chociażby do polskiej tradycji humanistycznej, której początek dał Janusz Korczak, zakładając oddział dla konających dzieci w warszawskim getcie, uznawanym przez niektórych za pierwsze hospicjum dla dzieci w Polsce (T. Dangel, 2006).

Wracając do rozważań podjętych w pierwszej części niniejszego artykułu, poświęconych znaczeniu podmiotowych praw dziecka, warto przypomnieć dorobek wspomnianego Korczaka, umiejscawiający się pomiędzy pedagogiką, medycyną, psychologią rozwojową i etyką. Przypomnijmy, dziecko ma prawo do pełnego rozwoju swego potencjału, do decyzji i do autonomii. Natomiast rolą rodziców i opiekunów jest wspomaganie rozwoju dziecka, by jego potencjał w pełni się zrealizował. Dbanie o rozwój własnej osobowości i wrażliwość emocjonalną jest drogą ku temu celowi. Wychowanie jest służbą nieznanemu, jest wspieraniem rozwoju.

Bibliografia

- Bild R. (2005), *Ponad wszystko najlepszy interes dziecka*, http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/PonadWszystkoNajlepszyInteresDziecka_2005.pdf (data dostępu: 12.01.2014).
- Bild R., Gomez I. (2008), *Acompañamiento Creativo, Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia*, Generalitat Valenciana Conselleria de Sanitat, Valencia.
- Binnebesel J. (2002), *Obraz i doświadczenie cierpienia i śmierci u dzieci z chorobą nowotworową*, „Paedagogia Christiana”, nr 1(9).
- Binnebesel J. (2004), *Dziecko w obliczu śmierci* [w:] J. Bąbka (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Binnebesel J. (2007), *Pedagogiczno-kulturowe uwarunkowania percepcji śmierci u dzieci i młodzieży* [w:] S. Badora, R. Stolecka-Zuber (red.), *Pedagogika wobec problemów opieki i resocjalizacji*, Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej, Tarnobrzeg.
- Binnebesel J. (2009), *Relacyjne aspekty terapii dzieci terminalnie chorych* [w:] A. Klinik (red.), *Edukacja jako proces socjalizacji osób niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Binnebesel J. (2010), *Cierpienie w oczach dziecka z chorobą nowotworową w kontekście dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego* [w:] J. Binnebesel, J. Błęszyński, Z. Domżał (red.), *Wielowymiarowość cierpienia*, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź.
- Block B.L., Stelcer B. (2009), *Śmierć i żałoba w szkole* [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak (red.), *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, Fundacja Hospicyjna Via Medica, Gdańsk.
- Bohdan Z. (2014), *Smutek pożegnania z pacjentem* [w:] B. Antoszevska, J. Binnebesel (red.), *Porozmawiajmy o śmierci*, Wydawnictwo UW-M, Olsztyn.
- Cimete G. (2002), *Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study*, „Journal of Pediatric Nursing”, 17.
- Dangel T. (2001), *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości i ich ocena*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Dangel T. (2006), *Godność dziecka – refleksje lekarza*, „Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka, Polskiego Towarzystwa Psychologicznego”, nr 4.
- Erikson E. (1997), *Dzieciństwo i społeczeństwo*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Fromm E. (2012), *Mieć czy być*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Fromm E. (2006), *O sztuce miłości*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Fromm E. (1996), *Rewolucja nadziei*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Gerhardt S. (2010), *Znaczenie miłości. Jak uczucia wpływają na rozwój mózgu*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Herbert M. (2007), *Kiedy dziecko i jego rodzice potrzebują pomocy*, GWP, Gdańsk.
- Hopia H. i in., (2005), *Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote health*, „Journal of Clinical Nursing”, 14.
- Hulme P.A. (1999), *Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health conditions*, „Journal of Family Nursing”, 5.
- Makara-Studzińska M., Iwanowicz-Palus G. (2009), *Psychologia w położnictwie i ginekologii*, PZWL, Warszawa.
- Melnyk B.M. (2002), *Intervention studies involving parents of hospitalized young children: an analysis of the past and future recommendations*, „Journal of Palliative Nursing”, 15.
- Miller A. (1995), *Pamięć wyzwolona*, Wydawnictwo Jacek Santorski & CO Agencja Wydawnicza, Warszawa.
- Miller A. (2007), *Dramat udanego dziecka*, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań.

- Miller A. (2009), *Twoje ocalone życie*, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań.
- Murray J.S. (2002), *A qualitative exploration of psychological support for the siblings of children with cancer*, "Journal of Pediatric Nursing", 17.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M. (1991), *Rodzina i śmierć*, „Studia Socjologiczne” nr 1–2 (120–121).
- Pichler E., Richter R. (1995), *Nasze dziecko ma nowotwór. Pokonać chorobę*, Zys i S-ka, Poznań.
- Pilecka W. (2011), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Schier K., Zalewska M. (2006), *Krewni i znajomi Edypa. Kliniczne studia dzieci i ich rodziców*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Schweitzer A. (1987), *The philosophy of civilization*, Prometheus Book, New York.
- Sentilhes-Monkam A. in. (2003), *Caring for terminally ill children in the home setting*, "European Journal of Palliative Care", 10 (5).
- Sidor A. (2003), *Nie samym mlekiem żyje niemowlę*, „Nowiny Psychologiczne”, nr 2.
- Skurzak A., Iwanowicz-Palus G. (2009), *Wczesna stymulacja i opieka nad noworodkiem w okresie rozwoju* [w:] A. Bałanda (red.), *Opieka nad noworodkiem*, PZWL, Warszawa.
- Stelcer B. (2013), *O potrzebie więzi i warunkach opieki nad hospitalizowanym dzieckiem*, „Psycho-onkologia”, T. 17, nr 4.
- Stelcer B. (2009b), *Humanistyczny wymiar relacji lekarz-pacjent* [w:] J. Wawrzyniak (red.), *Etyczny wymiar komunikacji interpersonalnej w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Stelcer B. (2009a), *Opieka psychologiczna nad chorym umierającym i jego rodziną* [w:] J. Skrzypczak, D. Żołądź-Strzelczyk, M. Cylkowska-Nowak (red.), *Wybrane obszary opieki. Konteksty historyczne i współczesne*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań.
- Stelcer B. (2009b), *Kilka uwag o stresie choroby i radzeniu sobie z nim przez chorych, ich rodziny i personel medyczny* [w:] E. Mojs (red.), *Pomoc psychologiczna w chorobach somatycznych*, Wydawnictwo jeżeli P to Q, Poznań.
- Stelcer B. (2010), *Chory i jego cierpienie* [w:] J. Binnebesel, J. Błęszyński, Z. Domżał (red.), *Wielowymiarowość cierpienia*, Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej w Łodzi, Łódź.
- Stevens M.M. (1998), *Psychological adaptation of the dying child* [in:] *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2 ed, eds. D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. MacDonald, Oxford University Press, Oxford, New York, Tokio.
- http://wyborcza.pl/1,95892,15256645,Potrzebujemy_nieprzekupnego_osadu_ludzi_myslacych_.html (data dostępu: 12.01.2014).